

(9) എസ്.എ.എ. രോഗികൾക്ക് സഹായം

ശ്രീ. വി. ആർ. സുനിൽ കുമാർ: സെപ്പുനൽ മസ്റ്റലർ അഫോഫി (SMA), മസ്റ്റലർ ഡിസ്പോഷി (MD) എന്നീ ജനിതകരോഗങ്ങളുടെ വിവിധ വകുക്കേഡങ്ങളാൽ ബുദ്ധിമുട്ടുഭവിക്കുന്ന വ്യക്തികളുടെ പുനരധിവാസത്തിനും അവർക്കാവശ്യമായ മത്സ്യകളും മറ്റ് സഹായ ഉപകരണങ്ങളും ലഭ്യമാക്കുന്നതിന് നടപടി സ്വീകരിക്കണം. ജനസംഖ്യയുടെ ചെറിയ ശതമാനത്തെ മാത്രം ബാധിക്കുന്ന രോഗമാണ് അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾ. അപൂർവ്വ രോഗങ്ങളിൽ 80 ശതമാനവും ജനിതക രോഗങ്ങളാണ്. ചികിത്സയ്ക്കുള്ള ഭാഗിച്ച ചെലവ്, രോഗബാധിതരെ കണക്കുള്ളേം അഭാവം, ഗവേഷണത്തിലെ തടസ്സങ്ങൾ, സമയബന്ധിതവും കൂത്യുമായ രോഗനിർണ്ണയത്തിന്റെ അഭാവം, ടീരുമാകാല പരിചരണം എന്നിവയാണ് ഈ രോഗത്തിന്റെ ഏറ്റവും വലിയ സക്രിയീത്. ശരീരത്തിന്റെ ചലനത്തിന് സഹായിക്കുന്ന പേശികളെ ബാധിക്കുന്ന രോഗമായതുകൊണ്ട് മുൻപുർണ്ണമായ ജീവിതത്തിലേള്ളാണ് ഒരു കണ്ണും തള്ളിയെറിയപ്പെടുന്നത്. പ്രായം ത്രിശ്ശേരിയിൽ ത്രിശ്ശേരി വെന്നാളുള്ളതും ഇതിന്റെ പ്രത്യേകതയാണ്. 2011-ലെ കണക്ക് പ്രകാരം 3000 സെപ്പുനൽ മസ്റ്റലർ അഫോഫി (SMA), മസ്റ്റലർ ഡിസ്പോഷി (MD) അസുഖ ബാധിതർ കേരളത്തിലെണ്ണെന്നു കണക്ക്. ഓട്ടിസം ബാധിച്ച കൂടികൾക്ക് അവരുടെ പാനത്തിനും മാനസിക്കോണ്ടൂസത്തിനുംവേണ്ടി സർക്കാർ ഓട്ടിസം സെസ്റ്ററുകൾ തുറന്നിട്ടുണ്ട്. അതുപോലെ ഇവർക്കും ഒരിടം നമ്മൾ തുറന്നിട്ടുണ്ടെന്ന് അഭ്യർത്ഥിക്കുന്നു. ഏതാണ്ട് 500 രോഗബാധിതരെപ്പെടുത്തുന്ന ത്രഞ്ചി ജീലിയിൽ Mind Mobility in Dystrophy എന്നാൽ ടപ്പ് ഫൂടികൾച്ച് പ്രവർത്തനം നടത്തുന്നുണ്ട്. അവർക്കുവേണ്ടി ഒരു പ്രത്യേക പ്രോജക്റ്റ് തയ്യാറാക്കിക്കൊണ്ട് ആവശ്യമായ നടപടി സ്വീകരിക്കണമെന്ന് അഭ്യർത്ഥിക്കുന്നു.

ആരോഗ്യ-വനിത-ഗിഭ്ര വികസന വകുപ്പുമന്ത്രി (കുമാർ വിജാ ജോർജ്ജ്): സർ, ശരീരത്തിലെ ചലനത്തിന് സഹായിക്കുന്ന പേശികളെ ബാധിക്കുന്ന ഒരു ജനിതക രോഗമാണ് സെപ്പുനൽ മസ്റ്റലർ അഫോഫി എന്ന അപൂർവ്വ രോഗം. Spinal cord-ലെ ചലനത്തിന് സഹായിക്കുന്ന motor nerve കോണ്ടേക്സ് ആവശ്യമായ പ്രോട്ടീൻ ഉൽപ്പാദിപ്പിക്കുന്ന ജീനിന്റെ കുറവാണ് ഈ രോഗത്തിന്റെ കാരണം. ഈ ജീനിന്റെ കുറവുമൂലം ചലനത്തിന് സഹായിക്കുന്ന മസിലുകൾ മുൻപുലെ മാക്കുയും നടക്കാരം നിൽക്കാരം ഇതികാരം കഴിയാതെ രോഗികൾക്ക് ജീവിതം മാത്രം മുന്നോട്ട് നയിക്കാൻ ഇടയാക്കുയും ചെയ്യുന്നു. അസുഖത്തിന്റെ കാരിന്യം വർദ്ധിക്കുന്നതുസത്തിച്ച് ശ്രദ്ധനും ഇടയാക്കുന്നതിനും ബുദ്ധിമുട്ട് അനാവാപ്പെടുകയും ഇത്തരം രോഗികളിൽ നൃമോണിയ പോലുള്ള ശ്രാസകോശ

രോഗങ്ങൾ പിടിപെടുകയും ചെയ്യുന്നു. രോഗകാരിന്മരിസൽച്ച് പ്രധാനമായും എടപ്പ്- I, എടപ്പ്-II, എടപ്പ്-III, എടപ്പ്-IV എന്നിങ്ങനെ Spinal Muscular Atrophy നാല് തരത്തിലുണ്ട്. ഈ രോഗം തലച്ചേരിലെ നൃംഗോണക്കെള്ളം ബാധിക്കാത്തതിനാൽ കാഴ്ച, കേൾവി, തുച്ചി, ബുഡിശക്തി എന്നിവയെ ബാധിക്കാറില്ലാത്തതുമാണ്. എസ്.എം.എ.-ഡിൽ നിലവിൽ മുന്നതരം മരിക്കൾ കണ്ണുപിടിക്കപ്പെട്ടിട്ടുണ്ട്. Zolgensma Sol Jasma എന്ന മരിക്ക് Spinal Muscular Atrophy Type-I-ന്റെ ചികിത്സയ്ക്കായി ഇന്ത്യയിൽ അംഗീകരിക്കപ്പെട്ടതോ, ലൈസൻസുള്ളതോ ആയ മരിക്ക്. തുടാതെ, Spinal Muscular Atrophy Type-I ബാധിച്ചവരും ഇതിനകം വെള്ളിലേറ്ററിലുള്ളവരുമായ രോഗികളിൽ ഈ മരിക്ക് ഫലപ്രാഥമാണോ എന്നത് സംബന്ധിച്ച് വ്യക്തതയുമില്ല. അപൂർവ്വരോഗം ബാധിച്ച കട്ടികൾക്ക് ചികിത്സ നൽകുന്ന കാര്യത്തിൽ അടിയന്തര നടപടിയെടുക്കാൻ ബഹുമാനപ്പെട്ട പൊരുക്കേണ്ടതി നിർദ്ദേശിച്ചതുമാണ് അപൂർവ്വരോഗം ബാധിച്ച കട്ടികളുടെ അപേക്ഷ കേരള സാമൂഹ്യസുരക്ഷ മിഷനിൽ സ്വീകരിക്കുന്നതിനാം ഫണ്ട് ലഭ്യതയുമുണ്ട് ചികിത്സ നൽകുന്നതിനാം നിർദ്ദേശിച്ചിരുന്നു. Spinal Muscular Atrophy ഉൾപ്പെടെയുള്ള അപൂർവ്വരോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി ബന്ധപ്പെട്ട നടപടികൾ ഫോറീകറിക്കുന്നതിനായി ഇപ്പോൾ മുമം ആരംഭിച്ചിട്ടുണ്ട്. Spinal Muscular Atrophy പോലുള്ള എല്ലാ അപൂർവ്വരോഗങ്ങൾക്കും ക്രൂഡ് ഫണ്ടിംഗിനായി നടപടിക്രമങ്ങൾ തയ്യാറാക്കുന്നതിനാം മുണ്ഡോക്കാക്കെള്ളു തെരഞ്ഞെടുക്കുന്നതിന് മാനദണ്ഡങ്ങൾ നിശ്ചയിക്കുന്നതിനാം തീരുമാനമായിട്ടുണ്ട്. പ്രാദേശിക-ദേശീയ-അന്തർദ്ദേശീയ തലത്തിൽ WE CARE പദ്ധതിയിലൂടെ ഫണ്ട് സംഘര്ഷിക്കുന്നതിനായി കേരള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാമിഷൻ മുവേദ സോഷ്യൽ മീഡിയ ക്യാമ്പയിനിംഗിനാവേണ്ടി ഒരു എജൻസിയെ തെരഞ്ഞെടുക്കുന്നതിന് തീരുമാനിക്കുകയും സാമൂഹ്യനീതി വകുപ്പ് ഒരു ദട്ടിക്കൽ കമ്മിറ്റി ഫോറീകറിക്കുകയും ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. ആയതിന്റെ അടിസ്ഥാനത്തിൽ കേരള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാമിഷൻ തടർന്നുപടികൾ സ്വീകരിച്ചുവരുന്നു. നടപടികൾ പൂർത്തിയാക്കാൻ മുൻ്നിൽ ഇതിലേയ്ക്കുയായി സോഷ്യൽ മീഡിയ ക്യാമ്പയിൽ ആരംഭിക്കുന്നതാണ്. തുടാതെ, അപൂർവ്വരോഗം ബാധിച്ച കട്ടികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി മുന്ന് ആയുപത്രികളെ എംപാനൽ ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. SAT തിരവന്ത്രപുരം, ICH സർക്കാർ മെഡിക്കൽ കോളേജ്, കോട്ടയം, IMCH സർക്കാർ മെഡിക്കൽ കോളേജ്, കോഴിക്കോട് എന്നിവയാണ്. ഈ ആയുപത്രികളെ അപൂർവ്വരോഗങ്ങൾക്കു ദേശീയ നയത്തിൽ ഉൾപ്പെടുത്തുന്നതിനുള്ള നടപടികൾ സ്വീകരിച്ചുവരികയാണ്. സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാമിഷൻ കമ്മേറുന്നതിനും അപൂർവ്വരോഗം ബാധിച്ച നാൽപ്പുത്തിരണ്ടോളം അപേക്ഷകൾ ചികിത്സാസഹായത്തിനായി സർക്കാരിന് ലഭിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഇവർക്കുള്ള

ചികിത്സാസഹായം നൽകുന്നതിനായി ഏകദേശം 250 മുതൽ 400 കോടി രൂപ വരെ സർക്കാർ കബെൽത്തേണ്ടതായിട്ടുണ്ട്. ഈവ ജനിതക രോഗങ്ങളായതിനാൽ ശർഭാവസ്ഥയിൽ തന്നെ അസുഖം കണ്ടതുന്നത് വളരെ പ്രധാനമാണ്. ഈ ജനിതക പരിശോധനകൾ സർക്കാർ മേഖലയിൽ ലഭ്യമാക്കുന്നതിനാവേണ്ടിയുള്ള ശ്രമമാണ് നമ്മുടെ മുന്നിലുള്ളത്. അതിനുള്ള നടപടികൾ ആരംഭിച്ചിട്ടുണ്ട്. തിരുവനന്തപുരം എസ്.എ.ടി. ആർപ്പദത്തിയിൽ ഈ സ്ഥലക്കും കട്ടംബന്ധങ്ങൾ ആവശ്യപ്പെട്ടുന്നതിനാസരിച്ച് ലഭ്യമാക്കുന്നതിനുള്ള നടപടിക്രമങ്ങൾ ആരംഭിക്കുന്നതാണ്. Spinal Muscular Atrophy, Muscular Dystrophy എന്നീ ജനിതക രോഗങ്ങളുടെ വിവിധ വകുങ്ങലങ്ങൾ ബാധിച്ച് സ്വഖിമുട്ടുഭേദങ്ങൾ വ്യക്തികൾക്ക് ആവശ്യമായ ഇലക്രോണിക് വിൽ ചെയ്യുകൾ ഉൾപ്പെടെയുള്ള സഹായ ഉപകരണങ്ങൾ കേരള സംസ്ഥാന വികലാംഗക്ഷമ കോർപ്പറേഷൻ മുവേച സഹജന്യമായി വിതരണം ചെയ്യുന്നതും വരുത്തണം.

(10) മക്കട പെരുത്ത് സെൻസസ്റ്റിന്റെ പ്രവർത്തനം

ശ്രീ. മണ്ണത്തളാക്കച്ചി അലി: സർ, എൻ്റെ നിയോജകമണ്ഡലത്തിലെ കിടത്തി ചികിത്സയുള്ള ഏക ആർപ്പദത്തിയാണ് മക്കട കമ്മ്യൂണിറ്റി പെരുത്ത് സെൻസസ്. നിലവിൽ കോവിഡ് ആർപ്പദത്തിയായി പ്രവർത്തിക്കുന്ന ഇവിടെ കോവിഡ് മഹാമാരി ആരംഭിക്കുന്നതിനുശേഷം പ്രതിദിനം 500 മുതൽ 700 വരെ രോഗികൾ ഒ.പി. വിഭാഗത്തിൽ ചികിത്സയ്ക്കാതിരിക്കുന്നു. സമീപപ്രദേശത്തെ പട്ടികവർഗ്ഗ കോളനിയിൽനിന്നും നിരവധി രോഗികളുണ്ട് ഇവിടെ ചികിത്സയ്ക്കാതിരിക്കുന്നു. കോവിഡ് ആർപ്പദത്തിയായി പ്രദ്യൂഷിക്കുന്നതിന് മുമ്പുതന്നെ ഡോക്ടർമാരുടുമാറ്റേണ്ടും മറ്റ് ജീവനക്കാരുടുമാറ്റേണ്ടും കുറവ് ഈ ആർപ്പദത്തിനുശേഷം സുഗമമായ പ്രവർത്തനത്തെ ബാധിച്ചിരിക്കുന്നു. തുടാതെ, പെരിനിലാവ്-താമരയേരി സംസ്ഥാന പാതയിലാണ് ഈ ആർപ്പദത്തി സമിതിചെയ്യുന്നത്. നിന്തേക്കു നിരവധി അപകടങ്ങളാണ് ഈ രോഗിൽ സംഭവിക്കുന്നത്. അതുകൊണ്ട് ഈ ആർപ്പദത്തിയിൽ 24 മണിക്കൂറും പ്രവർത്തിക്കുന്ന അത്യാഹരിതവിഭാഗം വേണമെന്നത് ഈ പ്രദേശത്തെ ജനങ്ങളുടെ ദീർഘകാലത്തെ ആവശ്യമാണ്. അതോടൊപ്പം കിടത്തി ചികിത്സാ സൗകര്യമുള്ള ആർപ്പദത്തിയായിട്ട് 24X7 എന്ന രീതിയിലുള്ള ഡോക്ടർടുടെ സേവനം ലഭ്യമണ്ണാത്തയ്ക്കും രോഗികൾക്കും വളരെയധികം പ്രധാനം സ്ഥാപിക്കുന്നുണ്ട്. ഇതുകാരണം പലപ്പോഴും നിർബന്ധമായ രോഗികൾക്ക് രാത്രികാലങ്ങളിൽ സ്വകാര്യ ആർപ്പദത്തിയെ ആഗ്രഹിക്കുന്ന സാഹചര്യമാണുള്ളത്. ഈത് പരിഹരിക്കുന്നതിന് 24X7 എന്ന രീതിയിലുള്ള ഡോക്ടർടുടെ സേവനം ലഭ്യമാക്കുന്നതിന് അടിസ്ഥാനമായി നടപടി സ്ഥിരക്കിക്കണം. 2014-ലെ ബഡ്ജറ്റിൽ ഈ ആർപ്പദത്തി